Grażyna Mikołajczyk-Lerman
Uniwersytet Łódzki

Rodzina jako naturalny i (nie)jedyny system wsparcia dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością

Wstęp

Rodzina jako instytucja spełnia szereg funkcji w związku z koniecznością zaspokojenia potrzeb swoich członków oraz zrealizowania celów, jakie stawia przed nią szersza zbiorowość. W sprzyjających warunkach istnieje duże prawdopodobieństwo radzenia sobie członków rodziny z okresowo występującymi problemami, wynikającymi chociażby z przewidywalnych momentów kryzysowych nieodłącznie powiązanych z cyklem życia rodziny. Istnieją jednak trudności związane z przewlekłą chorobą czy niepełnosprawnością, które wymagają dodatkowych przedsięwzięć, gdyż zwykle są to problemy, którym rodzina nie jest w stanie sprostać bez wsparcia i wszechstronnej, zintegrowanej pomocy instytucjonalnej. Do cech charakteryzujących sytuację tych rodzin i możliwości wypełniania ich funkcji można zaliczyć przede wszystkim: strukturę rodziny, stan zdrowia pozostałych członków rodziny, dysponowanie czasem na opiekę i pełnione role rodzinne, warunki materialne rodziny, sytuację mieszkaniową, sytuację emocjonalną, więzi, akceptację i motywację opieki, a także wiedzę i umiejętności sprawowania opieki nad osobą niepełnosprawną (Kawczyńska-Butrym, 2008: 139).

Z całą pewnością, aby pomóc rodzinie osoby niepełnosprawnej należy orientować się zarówno w aktualnych trudnościach tej rodziny, jak też potencjale opiekuńczym. Często jednak bywa tak, iż niski poziom świadczeń ze strony instytucji ochrony zdrowia, jak i usług pielęgnacyjnych finansowanych przez pomoc społeczną, nie zaspokaja w pełni potrzeb takiej rodziny. Wówczas, jak zauważa Zofia Kawczyńska-

-Butrym „[…] może pojawić się syndrom niewydolności opiekuńczej rodziny, przejawiającej się początkowo bezradnością w rozwiazywaniu codziennych zadań opiekuńczych, zaniedbaniami w różnych obszarach życia rodzinnego i prowadzącej w konsekwencji do dysfunkcjonalności rodziny a czasem też do jej rozpadu" (2008: 12).

W obliczu nikłego wparcia instytucjonalnego, rodzina jest zmuszona sięgać po zasoby szeroko rozumianego środowiska rodzinnego (pomoc rodziny w opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem, bądź zaangażowanie zdrowego rodzeństwa chorego dziecka). Korzystanie z naturalnych zasobów wsparcia jest często uzasadniane obiektywnie istniejącymi relacjami i więziami rodzinnymi. Jednakże współcześnie, istnienie małej nuklearnej rodziny często z góry eliminuje takie wsparcie. Specyfika życia, szczególnie w wielkim mieście niekiedy w większym stopniu uwzględnia relacje np. z kręgami przyjacielskimi, niż z członkami dalszej familii. Można przyjąć, iż nieco odmienna jest sytuacja takich rodzin w małych miasteczkach i na wsiach.

Wyniki badań (Balcerzak-Paradowska, 2008; Beresford, Rabiee, Sloper, 2007; Frąckiewicz, 2008; Kawczyńska-Butrym, 1994; Panitch, 2008; Warner, 2006) zgodnie wskazują, że rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym potrzebuje kompleksowej pomocy w radzeniu sobie z trudną sytuacją, jaką jest niepełnosprawność dziecka lub choćby zagrożenie nieprawidłowym rozwojem. Dzieci niepełnosprawne i ich rodziny mogą podlegać znacznym działaniom dyskryminacyjnym i uprzedzeniom społecznym. Dzieci te nie stanowią jednorodnej grupy, a doświadczanie niepełnosprawności w dzieciństwie może być zróżnicowane w zależności od pozycji w strukturze społecznej ich rodziców. Szczególnie trudne warunki życia dzieci niepełnosprawnych są często wynikiem ubóstwa rodzin. Dlatego tak istotne wydaje się być wsparcie dla rodzin wychowujących dzieci i młodzież z niepełnosprawnością, a jednocześnie borykających się z problemami w zakresie realizacji funkcji materialno-ekonomicznej. W takim przypadku dzieci niepełnosprawne są niejako podwójnie zagrożone: aktualną biedą i wykluczeniem społecznym w przyszłości. Rodzice tych dzieci (często jest to jedyny rodzic) nie mogą podjąć pracy zarobkowej, gdyż dziecko wymaga całodobowej opieki. Jednocześnie zaś wydatki są większe niż tam, gdzie dzieci nie wymagają specjalnych lekarstw, dowozów do specjalistów, czy kosztownej rehabilitacji. Wsparcie ze strony państwa dla tych rodziców jest niewielkie, a często w przyszłości rodzice ci nie będą mieli zasobów finansowych, aby wspierać potomstwo niezdolne do samodzielnego zaspokajania potrzeb bytowych. Dziecko niepełnosprawne w biednej rodzinie to dziecko wykluczone na starcie. Jego choroba jest dla rodziny ogromnym obciążeniem finansowym i organizacyjnym,

czemu rodzina często nie jest w stanie sprostać. Niepełnosprawne dzieci pochodzące z biednych rodzin mają bardzo ograniczone szanse na zdobycie wykształcenia i zawodu, a w przyszłości odpowiedniej dla nich pracy (Mikołajczyk-Lerman, 2012).

Prezentowany artykuł wpisuje się w dyskusję o relacjach miedzy rodziną a polityką społeczną, której coraz bardziej istotnym elementem staje się nieformalny system wsparcia.

W świetle przedstawionych poniżej wyników badań można postawić tezę, że wsparcie ze strony bliskich przyczynia się do w miarę normalnego funkcjonowania, zaś jego brak znacznie utrudnia sprostanie trudom dnia codziennego w rodzinach z osobą niepełnosprawną. W wielu przypadkach rodzina stanowi naturalne i często jedyne źródło wsparcia dla niesamodzielnych członków tej podstawowej grupy społecznej, tym samym wypełniając także lukę w systemie wsparcia instytucjonalnego.

Podstawę prezentowanych analiz stanowiły dwa badania naukowe. Jedno zostało przeprowadzone w ramach realizacji w latach 2009-2010 projektu naukowo-badawczego pt. „Problemy osób niepełnosprawnych w mieście: 1. Uczeń i student niepełnosprawny w systemie edukacji. 2. Formy i efektywność pomocy świadczonej osobom niepełnosprawnym lub ich opiekunom", sfinansowanym ze środków Prezydenta Miasta Łodzi. W ramach tego projektu przeprowadzono 601 ankiet z rodzicami/opiekunami (547 kobiet i 54 mężczyzn) dzieci niepełnosprawnych w wieku szkolnym oraz dwa wywiady fokusowe z matkami dzieci niepełnosprawnych. Badaniem ankietowym objęto świadczeniobiorców form wsparcia finansowego, które przysługują tylko osobom wychowującym niepełnosprawne dziecko, tzn. zasiłek pielęgnacyjny, świadczenie pielęgnacyjne, zasiłek rodzinny wraz z dodatkiem z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego.

Drugie zaś, to badanie przeprowadzone w ramach projektu „Sieci wsparcia i lokalne partnerstwo w przezwyciężaniu wykluczenia społecznego i transmisji biedy" (2005–2008), KBN Nr 1-H02E-021-29, zadanie 2 „Formy życia rodzinnego ludzi biednych i strategie formowania rodziny". Badania terenowe obejmowały badania kwestionariuszowe w pięciu województwach: kujawsko-pomorskim, lubuskim, podkarpackim, świętokrzyskim i warmińsko-mazurskim z uwzględnieniem typu gminy: gmina wiejska i gmina miejsko-wiejska oraz wywiady pogłębione w województwie świętokrzyskim. Przeprowadzono 62 wywiady z mieszkańcami gmin Słupia Konecka i Połaniec w województwie świętokrzyskim. W ramach realizacji funkcji opiekuńczo-zabezpieczającej analizowano między innymi, jak dzielone są obowiązki związane z opieką nad dziećmi osobami chorymi, niepełnosprawnymi, kto jest

głównie odpowiedzialny za sprawowanie tej opieki oraz jaka jest rola dziecka w rodzinie ze specyficznymi problemami i trudnościami.

Rodzina jako naturalny i (nie)jedyny system wsparcia dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością w świetle wyników badań łódzkich

Badania dotyczące warunków życia i edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością w Łodzi wskazują na nikłe zabezpieczenie finansowe rodzin, trudną sytuację zawodową rodziców/opiekunów, utrudnienia i wymagania formalne w załatwianiu pomocy, utrudnienia w placówkach służby zdrowia, trudności w dostępie do szkół i kłopoty w systemie szkolnictwa oraz ograniczony dostęp do informacji dla rodziców, opiekunów i osób niepełnosprawnych o możliwości korzystania z pomocy (Mikołajczyk-Lerman, 2013; Warzywoda-Kruszyńska, Mikołajczyk-Lerman, 2011).

Badania dokumentują, że dziecko z niepełnosprawnością jest niedoinwestowane i często żyje w biedzie (trudne warunki życia finansowe i mieszkaniowe rodziny, brak wsparcia instytucjonalnego). Dane te nie pozostawiają wątpliwości, co do tego, że częściej niż co drugie łódzkie dziecko niepełnosprawne dorasta w biedzie. Czynnikiem ograniczającym szanse rozwojowe i życiowe łódzkich dzieci z niepełnosprawnością jest zatem nie tylko stan zdrowia, lecz także ubóstwo ich rodzin. Jeżeli chodzi o ocenę wsparcia dla rodzin wychowujących niepełnosprawne dziecko, to należy stwierdzić, że prawie 60% badanych utrzymuje, że ta pomoc jest niewystarczająca, a rodzice komentują to w następujący sposób: „Są zbyt niskie świadczenia socjalne, musiałam zrezygnować z pracy, by opiekować się synem, wychowywałam go zupełnie sama i nie stać mnie było nawet na leki dla niego, nie mówiąc już o rachunkach bieżących" (w 535).

Bardzo często respondenci deklarują, iż rodzice, teściowie udzielają im pomocy finansowej, materialnej, często są to bezzwrotne pożyczki: „Pomoc materialną otrzymuję tylko od rodziny" (w 161).

Korelatami ubóstwa są niska aktywność zawodowa oraz niski poziom wykształcenia rodziców, a więc te same okoliczności, które spychają w niedostatek także rodziny niedoświadczające niepełnosprawności. Jednakże zasięg dezaktywacji zawodowej zdaje się być w rodzinach biednych szczególnie duży. W odróżnieniu od badanych gospodarstw niebiednych, gospodarstwa biedne, to takie, w których rodzice charak-

teryzują się niższym wykształceniem, niższą aktywnością zawodową i częściej są to rodziny niepełne. Natomiast w sytuacji, gdy w rodzinie jest więcej niż jedno dziecko niepełnosprawne, wówczas trudne warunki życia stają się bardziej dokuczliwe dla całej rodziny i ta sytuacja potęguje niemałe już problemy (6,8% badanych rodzin posiada dwoje niepełnosprawnych dzieci, a w 1,8% badanych rodzin żyje troje lub więcej dzieci niepełnosprawnych).

Natomiast brak możliwości odciążenia rodziców w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym rodzice komentują w takich przykładowych wypowiedziach: „Największym problemem jest zapewnienie opieki dziecku, kiedy szkoła jest nieczynna, szczególnie w moim przypadku, gdzie jestem jedynym żywicielem rodziny i do pracy muszę iść, a także brak opieki w wakacje" (w 163).

Analiza źródeł i form wsparcia, które badani otrzymują, wykazała iż jest to pomoc bardzo ograniczona. Niewielkim wsparciem dla badanych rodziców dzieci niepełnosprawnych są także organizacje pozarządowe. Co jednak ważne, to fakt iż rodzice dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami czują się niedoinformowani o możliwościach pomocy dla dziecka: „Są trudności w informacji o pomocy, jakiej możemy oczekiwać (gdzie możemy uzyskać pomoc i w jakim zakresie)" (w 180).

Dodatkowym obciążeniem „niepełnosprawnej rodziny" są problemy w relacjach małżeńsko-rodzinnych, „wypalanie się sił" oraz autowykluczenie. Tak więc niepełnosprawność dziecka wpływa na wszystkie płaszczyzny życia rodzinnego i oddziałuje, w mniejszym lub większym stopniu, na wszystkich członków rodziny. Biorąc pod uwagę fakt, że to głównie kobieta, matka jest odpowiedzialna za opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem, to również ona zwykle boryka się z problemami i trudnościami związanymi z wychowywaniem dziecka nie w pełni sprawnego. Zazwyczaj to właśnie na matce spoczywa cały ciężar związany z rehabilitacją i pielęgnacją niepełnosprawnego dziecka, z dbaniem o jego higienę, wyżywienie, wychowanie. Codzienna opieka i rewalidacja dziecka niepełnosprawnego, jak też sam fakt niepełnosprawności, jest czynnikiem stresogennym, który sprzyja powstawaniu wszelkich zaburzeń i wypalaniu się sił. Na to zjawisko również częściej narażone są matki niż ojcowie właśnie z racji pełnienia przez nie szeregu czynności opiekuńczych, porządkowych, pielęgnacyjnych i wychowawczych. Wyjątkowo trudna sytuacja jest udziałem przede wszystkim tych kobiet, które samotnie wychowują niepełnosprawne dziecko, gdyż zwykle są one nadmiernie obciążone obowiązkami i dodatkowo nie mają wsparcia ze strony osób bliskich. Zaś wspólne zamieszkiwanie z rodzicami/teściami, samo w sobie jest pomocą, tak jak w przypadku jednej z matek: „Jestem matką samotnie wychowującą dziecko (po rozwodzie), również osobą

chorą, korzystam z pomocy moich rodziców. Korzystam z pomocy także finansowej ze strony moich rodziców, utrzymuję się z renty socjalnej i alimentów. Mieszkam z moimi rodzicami w domu jednorodzinnym, nie mogę sama bez pomocy wychowywać syna, sama potrzebuję pomocy. Syn zostaje z moimi rodzicami (gdy jestem w szpitalu lub źle się czuję)" (w 302).

Opieka nad niepełnoprawnym wnukiem często zawiera w sobie również odprowadzanie i przyprowadzanie dziecka ze szkoły, następnie pomoc w odrabianiu lekcji, a także dowożenie na rehabilitację. Dziadkowie mogą również zaangażować się w opiekę nad pełnosprawnym rodzeństwem, rekompensując tym samym dysproporcję czasu poświęcanego przez rodziców na opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem. Poczucie niesprawiedliwości odczuwane przez rodzeństwo niepełnosprawnego dziecka może niekorzystnie wpływać na atmosferę w domu i powodować konflikty, zaś obecność dziadków może te kwestie niwelować (Burke, 2010; Pielkowa, 1992).

Bardzo ważnym elementem w udzielanym wsparciu jest często pomoc psychologiczna, wsparcie emocjonalne, duchowe, co jest niewątpliwie skorelowane z faktem częstych kontaktów z rodziną pochodzenia oraz bliskością w zrozumieniu problemów związanych z opieką i wychowaniem dziecka niepełnosprawnego.

Reasumując można stwierdzić, iż borykanie się z codziennością jest udziałem większości rodzin, które posiadają dziecko niepełnosprawne. Specyficzna rola kobiety, jako matki i opiekunki dziecka niepełnosprawnego często powoduje stan wypalenia i rezygnacji, a wręcz niechęci do dalszych działań. Matki dzieci niepełnosprawnych narażone są na psychiczne i fizyczne obciążenia, które mogą być minimalizowane poprzez oddziaływania w ramach rodzinnych i pozarodzinnych sieci wsparcia. Niedostatek profesjonalnego wsparcia dla matek dzieci niepełnosprawnych często ogranicza skuteczną rehabilitację dziecka w jego naturalnym środowisku (Mikołajczyk-Lerman, 2011; Panitch, 2008). Na potrzebę takiego wsparcia wskazują także badane matki, co ilustruje jedna z wielu tego typu wypowiedzi: „Należałoby skupić się również na problemach rodziców – pomoc psychologiczna, materialna. Zwiększyć dostępność do porad specjalistów rehabilitacji – szpital, sanatorium, codzienne ćwiczenia w poradni – indywidualne z rehabilitantem" (w 553).

Dodać należy, iż trudności w codziennym życiu rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym dotyczą wszystkich sfer życia małżeńsko-rodzinnego i oczywiście wszystkich członków rodziny, zarówno prokreacji, jak i pochodzenia.

W takich okolicznościach trudno realizować w odpowiedni sposób prawo dziecka z niepełnosprawnością do godziwych warunków życia.

Zatem taka sytuacja powoduje zagrożenie ubóstwem i pomniejszeniem szans życiowych aktualnie i w przyszłości, a przecież w interesie społecznym leży to, aby niepełnosprawne dzieci nie żyły w przyszłości z zasiłków, ale by mogły funkcjonować samodzielnie na miarę swoich możliwości.

Reasumując powyższe rozważania należy stwierdzić, że okres dzieciństwa i adolescencji ma szczególne znaczenie w życiu każdego człowieka, ponieważ decyduje o rozwoju poznawczym, emocjonalnym i społecznym. Dotyczy to także dzieci i nastolatków z niepełnosprawnością, które swoje zadania rozwojowe realizują w warunkach mniej korzystnych niż ich rówieśnicy.

Specyfika relacji i wsparcia w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym na wsi i w małym mieście

W literaturze przedmiotu zwraca się szczególną uwagę na fakt zmian w sytuacji osób niepełnosprawnych w okresie transformacji systemowej oraz demokratyzacji życia społecznego i gospodarczego (Kawczyńska-Butrym, 2008; Ostrowska, Sikorka, Gonciarz, 2001). Wśród zmian o niekorzystnym charakterze wymienia się przede wszystkim silną marginalizację osób niepełnosprawnych szczególnie na wsiach i w małych miastach, gdzie brak jest bezpośrednio działających na ich rzecz instytucji. Dodatkowym problemem staje się pogorszenie dostępności do opieki medycznej i do rehabilitacji, a to oczywiście w dużej mierze rzutuje na sytuację rodziny, która w swoich szeregach posiada osobę niepełnosprawną.

Miejsce zamieszkania (miasto – wieś) znacznie też różnicuje sytuację dziecka niepełnosprawnego w rodzinie i szanse na życiową samodzielność. Na wsi trudniej jest dotrzeć do specjalistycznych placówek medycznych i rehabilitacyjnych wspierających leczenie i proces usprawniania, usytuowanych w zdecydowanej większości w miastach. Niższy jest też ogólny poziom świadomości zdrowotnej mieszkańców wsi, wiedzy o potrzebie i możliwości podejmowania określonych działań ograniczających przyczyny i skutki niepełnosprawności. Trudniej także znaleźć placówkę edukacyjną odpowiednią dla niepełnosprawnego dziecka. Wydaje się jednak, że w rodzinach wiejskich łatwiej jest zapewnić niepełnosprawnemu dziecku stałą opiekę. Decyduje o tym fakt, iż na wsi częściej dzieci te mieszkają w gospodarstwach wielorodzinnych i wielopokoleniowych,

w których do realizacji funkcji opiekuńczo-zabezpieczającej rodziny zaangażowani są nie tylko rodzice czy rodzeństwo, ale także wspólnie zamieszkujący krewni dziecka (Balcerzak-Paradowska, 2008: 39).

Generalnie można stwierdzić, że sytuacja dziecka w rodzinie wiejskiej zazwyczaj nieco odbiegała od życia jego rówieśnika w mieście (Tryfan, 2000), co potwierdzają także wyniki przeprowadzonych badań. W badanej przez nas próbie również widoczne są pewne cechy charakteryzujące życie dzieci i młodzieży (także tej niepełnosprawnej) w małych miasteczkach i na wsiach.

W zakresie realizacji funkcji opiekuńczo-zabezpieczającej w rodzinach badanych mieszkańców wsi i małych miast można dostrzec pewne prawidłowości dotyczące problemów związanych z niepełnosprawnymi domownikami i sprawowaniem opieki w rodzinie. Refleksja badanych koncentrowała się przede wszystkim na: przyszłości dziecka niepełnosprawnego, zaangażowaniu w opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem starszego rodzeństwa, obciążeniach związanych z niepełnosprawnym domownikiem, kłopotach z formalnościami i trudnościach finansowych przy dziecku niepełnosprawnym oraz braku wsparcia instytucjonalnego, informacyjnego.

Przyszłość dziecka niepełnosprawnego napawa troską rodziców, gdyż to oni muszą zdecydować, jak aktualnie i w przyszłości zostanie zorganizowana opieka nad ich niepełnosprawnym dzieckiem – czy ma być ono nadal pod opieką rodziców, rodzeństwa czy placówki opiekuńczej. „No co dalej, praktycznie dokąd sił wystarczy, no to wiadomo, że musimy się zająć nią. Czy ja czy mąż, a jak później się ułoży życie, to ja nie mogę też obciążyć tego, np. pozostałymi dziećmi, bo różnie bywa w życiu, nie? Choćby może córka chciała, […] może będzie miała męża, […] mężowi nie będzie pasować, żeby się ona zajęła, no to […] też trzeba pomyśleć, że może kiedyś trzeba będzie to dziecko oddać gdzieś do jakiejś placówki. No, praktycznie jak ja nie będę miała siły, albo […] no wiadomo, ile kto pożyje? Praktycznie ona teraz skończy 18 lat, stanie na komisji, no, dostanie tam ten zasiłek, no, to myślę, że gdzieś jakoś… dopóki mówię, dopóki będę żyć, dopóki będę miała siłę, to na pewno jej nie oddam. Już tyle lat […]" (w 33).

Na terenach wiejskich, wśród badanych dość powszechną praktyką jest pomoc dzieci w gospodarstwie i w opiece nad młodszym czy też niepełnosprawnym rodzeństwem: „Raczej ona [córka] mi pomaga, no bo wtedy, jak ja jadę, no to ona już jest pomoc w domu, jak mnie nie ma, nie. Zostaje ona z małym [niepełnosprawnym bratem]" (w 54).

W codziennym funkcjonowaniu takiej rodziny pojawiają się przede wszystkim: nieustanny lęk o rozwój i przyszłość dziecka, niepewność i zagubienie spowodowane brakiem informacji, stałe wątpliwości co do

obserwowanych objawów u dziecka, co do słuszności wyboru lekarza, metod rehabilitacji czy postępowania wychowawczego. Wszystkim tym negatywnym doznaniom towarzyszy brak akceptacji społecznej i wsparcia, wstyd oraz stałe zmęczenie i napięcie wynikające z nieustannej mobilizacji i zwiększenia obowiązków, co ilustrują takie cytaty z wypowiedzi rodziców: „Ciężko, ciężko… i to jest nie tylko ciężko nam, jako rodzicom, ale widzę po dzieciach. One to strasznie przeżywają w szkołach. Bo np. ta starsza córka chodziła do szkoły, tu w Puszczy jest szkoła i ona nie miała takiego zdarzenia, że ktoś jej powiedział, że masz siostrę, taką czy taką, a moja druga dziewczyna, chodzi do gimnazjum, trafiła na taką klasę, że ona nie ma życia w klasie. No, po prostu wyśmiewają się, że ma siostrę taką. Ona to przeżywa, bardzo. […] no, ale powiem pani, że to nie dzieci są durne, tylko rodzice. Bo np. idzie ktoś w mieście z takim dzieckiem, nawet nie zwraca uwagi, a na wsi jest tak – każdy się zna, każdy widzi czyjeś, nie swoje" (w 53).

Bardzo często pojawiają się w życiu rodziców/opiekunów kłopoty z formalnościami i trudnościami finansowymi przy dziecku niepełnosprawny, co ilustruje przykładowa wypowiedź: „Tak, i ma niedosłuch jednego ucha. Nie to, że całkowity, ale niedosłuch ma jednego ucha. No i te badania, i szpital i badania wszystko i aparat jeszcze jej załatwiałam, także. To już zostanie tak jak jest, tyle, że mam teraz tak, co pół roku robić jej badania kontrolne, czy to się w ogóle nie pogłębia, także, no nosi aparat. Tylko, że załatwić aparat to był koszmar. Prawie 4 tys. aparat. Z funduszu dostałam tylko 1500 zł, tyle mi przyznali, bo tyle mogli, no nie? No, a resztę no to musiałam sobie sama jakoś załatwić. Ale to naprawdę kosztowało. Czasu, jazdy i w ogóle" (w 19).

Brak wsparcia instytucjonalnego wiąże się także z tym, że rodzice czują się zdezorientowani i nie mają przede wszystkim wsparcia informacyjnego, co powoduje u nich jeszcze większe zagubienie i niepewność.

Zakończenie

Reasumując, można stwierdzić, iż sytuacja rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, zarówno na wsi jak i w mieście, nie jest łatwa i pod wieloma względami bardzo podobna (m.in. dotycząca troski o przyszłość dziecka niepełnosprawnego, zaangażowania w opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem starszego rodzeństwa i rodziny pochodzenia, obciążeń związanych z niepełnosprawnym domownikiem, kłopotów z formalnościami i trudnościami finansowymi przy dziecku

niepełnosprawnym, czy też braku wsparcia instytucjonalnego oraz informacyjnego).

Posiadanie dziecka niepełnosprawnego może powodować zakłócenia w realizacji podstawowych funkcji rodziny. Konieczność sprawowania długotrwałej i często całodobowej opieki nad dzieckiem może wraz z wiekiem dziecka wymagać większego nakładu sił fizycznych i psychicznych. To może powodować, iż organizm rodzica lub opiekuna jest w stanie chronicznego zmęczenia, a nawet wyczerpania (Grzegorzewska, 2008). Do spotęgowania tej niekorzystnej sytuacji może przyczynić się brak lub niewystarczająca infrastruktura lecznicza dla osób z niepełną sprawnością. Zapewne na wsiach oraz w małych miastach, w których nie ma szkół z oddziałami integracyjnymi oraz publicznego transportu osób niepełnosprawnych, realizacja praw dziecka niepełnosprawnego jest znacznie trudniejsza niż ta w dużym mieście o względnie dobrej infrastrukturze i komunikacji. Chociaż z drugiej strony można się zastanawiać, czy bardziej tradycyjny model rodziny i bliższe więzi międzyludzkie, np. sąsiedzkie w społeczności wiejskiej czy małomiasteczkowej, nie kompensują braków w funkcjonowaniu profesjonalnych systemów pomocy w większym stopniu, niż ma to miejsce w dużych miastach (Ostrowska, Sikorska, 1994).

W badanym środowisku wiejskim i małomiasteczkowym wypracowane metody współpracy w ramach gospodarstwa domowego zaspokajają w znacznej mierze realizację funkcji opiekuńczo-zabezpieczającej dla całej rodziny (tj. opieka nad chorymi, starszymi i/lub niepełnosprawnymi członkami gospodarstwa domowego).

Z całą pewnością jednak bardzo ważne dla rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem zarówno na wsi, jak i w mieście wydają się być relacje międzypokoleniowe, które w dużej mierze mogą przyczynić się do lepszego funkcjonowania rodziny, zaś otrzymywana pomoc i wsparcie stwarzają większe poczucie bezpieczeństwa i stabilizacji dla niepełnosprawnego dziecka pomimo niedostatków w zakresie otrzymywanej pomocy instytucjonalnej i jednocześnie niwelują niekorzystne konsekwencje doświadczania niepełnosprawności w okresie dzieciństwa. Rodzina bliższa i dalsza w wielu przypadkach staje się często jednym z niewielu lub jedynym źródłem pomocy, dając szansę na realizowanie podstawowych funkcji w rodzinie i stwarzanie możliwości rozwoju dla dziecka niepełnosprawnego.

Niepełnosprawność w dzieciństwie zagraża wykluczeniem społecznym z edukacji i grona rówieśniczego aktualnie, oraz z rynku pracy w dorosłym życiu, a więc także w przyszłości, szczególnie, jeśli dziecko dorasta w niedostatku. Żeby przeciwdziałać temu zagrożeniu niezbędna jest interwencja wspierająca zarówno dzieci i młodzież, jak i ich rodziny.

Niestety rodzice i opiekunowie dzieci niepełnosprawnych w zasadzie są zgodni, że niewystarczające jest w ich przypadku wsparcie finansowe oraz informacyjne, potęgują to trudności w załatwianiu formalności, biurokracja w instytucjach oraz brak możliwości odciążenia rodziców w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym. Zaś skuteczna interwencja wymaga przede wszystkim zdiagnozowania potrzeb i odpowiednio do nich dostosowania usług społecznych. Okazuje się jednak, że dane dotyczące dzieci i młodzieży niepełnosprawnej są rozproszone i nie ma instytucji, która integruje te informacje. Szczególnie dotkliwy jest brak wiedzy na temat liczby i potrzeb dzieci małych i ich rodzin.

Choć nie ulega wątpliwości, że oferta wsparcia dla rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym uległa w ostatnich latach poszerzeniu, brak jest nadal systemowej współpracy pomiędzy instytucjami i organizacjami, dzieci z niepełnosprawnością nie są traktowane priorytetowo w instytucjach rehabilitacyjnych i medycznych, niedoceniane są potrzeby integracji dzieci ze środowiskiem rówieśniczym, co utrudnia możliwości wykorzystania postaw solidarności młodzieży pełnosprawnej.

Bibliografia

Balcerzak-Paradowska B., 2008, *Znaczenie rodziny dla jakości życia osoby niepełnosprawnej,* W: Frąckiewicz L., red., *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych,* Warszawa.

Beresford B., Rabiee P., Sloper P., 2007, *Outcomes for Parents with Disabled Children*, "Research works" no. 3.

Burke P., 2010, *Brothers and Sisters of Disabled Children: The Experience of Disability by Association*, "British Journal of Social Work", Volume 40, Issue 6, 1 September.

Frąckiewicz L., red., 2008, *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*, Warszawa.

Grzegorzewska I., 2008, *Sprawowanie funkcji rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego*, W: Miłkowska G., Olszak-Krzyżanowska B., red., *Teraźniejszość i przyszłość osób niepełnosprawnych*, Kraków.

Kawczyńska-Butrym Z., 1994, *Rodziny osób niepełnosprawnych*, Warszawa.

Kawczyńska-Butrym Z., 2008, *Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*, Lublin.

Mikołajczyk-Lerman G., 2011, *Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci,* „Acta Universitatis Lodziensis Folia Sociologica" 39, Łódź.

Mikołajczyk-Lerman G., 2013, *Między wykluczeniem a integracją – realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny. Analiza socjologiczna*, Łódź.

Mikołajczyk-Lerman G., 2012, *Możliwości i ograniczenia w realizacji funkcji rodziny w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym*, W: Pawlak A., Hyży E., red., *Rodzina – terra incognita? Przemiany rodziny w XXI wieku*, Łódź.

Ostrowska A., Sikorka J., Gonciarz B., 2001, *Wpływ transformacji społeczno-ekonomicznej na sytuację życiową i aktywność osób niepełnosprawnych w latach 90.*, W: Kawczyńska-Butrym Z., red., *Problemy opieki i środowisko życia osób niepełnosprawnych*, Olsztyn.

Ostrowska A., Sikorska J., 1994, *Różnice między sytuacją życiową niepełnosprawnych na wsi i w mieście*, W: Ostrowska A., Piątkowski W., red., *Niepełnosprawni na wsi*, Warszawa.

Panitch M., 2008, *Disability, Mothers, and Organization. Accidental Activists*, New York.

Pielkowa J.A., 1992, *Babcia i dziadek w rodzinie*, „Roczniki Socjologii Rodziny", t. IV.

Tryfan B., *Zasoby ludzkie na wsi (raport)*, Warszawa 2000, http://www.unic.un.org.pl/2000/RAPORT_9.PDF [dostęp: 13.12.2009].

Warner H.K., 2006, *Meeting the Needs of Children with Disabilities*, London.

Warzywoda-Kruszyńska W., Mikołajczyk-Lerman G., 2011, red., *Uczeń i student niepełnosprawny – warunki życia i nauki*, Łodź.